

秋、運動会。娘は今年も徒競走の最後尾を一生懸命走りました。親はその姿を見るだけでも涙ものですが本人はもう少し距離があれば抜けたのに残念と強気な発言。そんな元気娘の運動会で忘れられない思い出があります。

娘が2年間の入院生活を終え初めて幼稚園に行ったのが運動会の日でした。

先生方も歓迎してくれ椅子に座って見学をしていましたが、閉会式になって先生が娘にも一緒に並ぶように声をかけてくれました。そして一番前に整列をして園長先生のお話。

「みんな帽子を取って」の掛け声。一瞬ハッとしましたが時既に遅し。娘の見事なスキンヘッドが現れ狭い園庭いっぱいいた父母らの注目を一斉に浴びました。瞬間運動会の楽しい時間が止まり空気が凍りついた気がしました。本人はまるで平気でしたが先生もまさか髪の毛が一本もないなんて思いもよらなかったことでしょう。

世の中には「まさか」がいろいろあります。

「まさか住宅街に放射能が漏れるなんて」

「まさか女子高生が授業中に先生を刃物で刺すなんて」

「まさか自分の子が重い病気になるなんて」

でもそんな「まさか」が私たちに新たな教えと智慧を授けてくれるのかもしれない。

そんな声なき天の声に耳を傾けたいと思います。

< 第 5 2 回 ほほえみの会 >

快晴の体育の日 移植を経験した3家族と医師、看護婦あわせて

7人が参加しました

入院中はとにかく病気を治したいという思いでいっぱいですが退院した後は今度は普通の子と同じように育て欲しいと別な悩みが生まれてきます。今回はそんな悩みがいろいろとでました

移植して3年、非常に元気で幼稚園で来年はサッカーをやりたいと言うほどになったが身長と体重がのびない

移植して7年、小学校6年生になった

身長が伸びないので成長ホルモンの注射を毎日自分で打っている。それまで身長は年に1センチくらいしかのびなかったが注射を始めた年は7~8センチ伸びた

また頭に集中的に放射線をあびているので髪の毛が薄く本人も気にし始めたようだ

知能の遅れができるかもしれないと治療するときに言われたがそれはわからない

友達は生理が始まっており本人も興味を持ち始めているがどう話したらいいのかわからない

病院でも今までは病気を治すことに力を入れてきたがその成果が上がってきたのでこれからはその後の経過についても追跡して診ていく。予後については過去の例があまりなく今後の課題で長期的に外来に来てもらいフォローしていくということです

予防接種についても不安がでました

移植後は予防接種がなかなか出来ないが学校で病気をもらってこないか心配だとのこと

移植後に抗体がどの程度残るのかはよくわからないそうです

ちなみに血液型のA B Oは赤血球の型でH L Aは白血球の型だそうです

骨髄や臍帯血移植ではH L Aの型の合う人を探すために移植後はドナーの血液型に変わるそうです

面会時間が12時からになったことで「ほほえみの会」の開始時間も早め11時から1時の開催としました。

面会のある方は前半だけでもご出席下さい。

次回は11月14日(日)11時からです

ほほえみの会 代表 池田恵一